



Alianza Evangélica
Española

Madrid, 31 de mayo de 2011

APORTACIONES AL ANTEPROYECTO DE LEY REGULADORA DE LOS DERECHOS DE LA PERSONA ANTE EL PROCESO FINAL DE LA VIDA

PREÁMBULO

En la Alianza Evangélica Española comprendemos que la vida es un regalo de Dios y no tenemos soberanía sobre su inicio ni sobre su final. Toda vida es digna de ser vivida y la sociedad y los poderes públicos tienen la obligación de respetar su dignidad desde la concepción hasta la muerte; esto incluye el respeto a la responsable autonomía del paciente y la puesta a su disposición de todos los medios que le ayuden a afrontar la muerte de la forma más digna y responsable posible. Entre estos medios están los recursos médicos y técnicos y el apoyo espiritual y afectivo; la atención médica debe ser profundamente humanizadora y por tanto no es función del médico decidir el momento de la muerte, pero sí lo es atenuar el sufrimiento y desamparo que a veces acompañan a ese momento. Se hace así necesario un desarrollo a todos los niveles de los Cuidados Paliativos.

Una legislación sobre el final de la vida no debe ser intervencionista, debe respetar y facilitar la relación entre el paciente y el médico, en la que interactúan las decisiones del paciente y el responsable uso de la *lex artis* y la evidencia científica por el médico, en una actitud de confianza por parte del paciente y de respeto y búsqueda de lo mejor para el éste por parte del médico.

El objetivo de esta legislación no debe ser tanto regular como respetar, facilitar y promover una adecuada y responsable relación médico-paciente-familia, presidida por el respeto mutuo. Los únicos límites señalables en esta relación son el encarnizamiento terapéutico y la eutanasia.

En este entorno, se hace recomendable el desarrollo de una Ley de protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. Apreciamos mucho el interés del gobierno por preparar este Anteproyecto de Ley y apoyamos la decisión de abrir su elaboración a las aportaciones de las diversas sensibilidades de nuestra sociedad, entre las que se encuentra la evangélica. Un tema como el que nos ocupa tiene tanto calado, que no se puede limitar a concitar el apoyo de una mayoría parlamentaria, sino debe alcanzar el máximo consenso social posible. Desde esta perspectiva, ofrecemos al gobierno nuestras aportaciones a este Anteproyecto de Ley, que seguidamente presentamos.

EL TÍTULO DE LA LEY

En cuanto al Título de la Ley, *Los derechos de la persona en el proceso final de la vida*, estos derechos son los mismos que antes de llegar al proceso de morir. Lo que se modifican son los objetivos asistenciales, que en el caso de los pacientes en situación de terminalidad se dirigen, ya no a la curación, sino a la adopción de medidas de confort y al control del dolor. Por eso, la expresión adecuada para designar la Ley creemos que podría haber sido (usando la terminología que usa la Asamblea Parlamentaria de Europa, que se refiere a las normas sobre la materia como normas de “Protección de los Derechos Humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos”) **Protección y garantía de los derechos de la persona en el proceso del morir** eliminando la palabra “dignidad” ya que no hay mayor o menor dignidad en la muerte, la dignidad es algo inherente a la persona.

ARTÍCULO 3

Creemos que en el **artículo 3.2** al definir la condición de paciente terminal se debe especificar un plazo diciendo: “semanas o hasta **seis** meses”, siguiendo los criterios de la SECPAL, ya que dejarlo sin espacio de tiempo crea incertidumbre en el concepto de paciente al que se está aplicando la Ley.

También proponemos cambiar la redacción expuesta en el **artículo 3.3** por esta otra: “... **etapa final de la enfermedad terminal con deterioro importante del estado general indicador de muerte inminente (de horas a pocos días)**”, ya que la redacción actual es muy amplia dando lugar a la inclusión de patologías crónicas no terminales en este concepto (por ejemplo, un cirrótico o un EPOC).

ARTÍCULO 5

Consideramos que este artículo completo **podría quitarse por obvio**, ya que lo que expone está garantizado por las leyes actuales (ley 2002 de los derechos del paciente).

ARTÍCULO 6

El artículo 6.1 establece el derecho de las personas que se encuentren en el proceso final de su vida a que se respete su decisión sobre la atención sanitaria que se les dispense. Se echa en falta en este artículo alguna referencia al juicio clínico del profesional y a la *lex artis*. No todo lo que el paciente desea es lo que procede clínicamente y no siempre es acorde a lo que amerita una práctica profesional adecuada. Por ello **sugerimos incluir al final de este punto** “que se les dispense, **sin menoscabo de la indicación de la *lex artis***”

Y también añadir al principio del segundo párrafo de este mismo punto: “De acuerdo con lo anterior los pacientes en el proceso de morir podrán rechazar...”



ARTÍCULO 7

El artículo 7.2, en relación al consentimiento prestado por los menores emancipados o con dieciséis años cumplidos se establece que los padres serán informados, pero nada se dice respecto a que la opinión de los padres sea tomada en consideración atendiendo a la gravedad de la situación. No parece el momento próximo a la muerte sea el más idóneo para dejar a los padres de un adolescente fuera del proceso de toma de decisiones en relación al tratamiento.

Por ello sugerimos cambiar la última frase de este punto por lo siguiente: “En todos los casos los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de decisión correspondiente”.

ARTÍCULO 9

El artículo 9 regula la emisión de voluntades anticipadas, y en relación al papel del representante en aquellas situaciones clínicas que no se contemplan explícitamente en el Documento de Voluntades Anticipadas se establece que aquel debe tomar en cuenta las opciones deducibles de las que sí están expresamente contempladas, así como las convicciones del otorgante. Dado que la Ley no prevé la obligación de contar con una historia de valores, si el otorgante no ha tomado la iniciativa de expresarlos en el Documento de Voluntades Anticipadas, dará una alta carga de subjetividad a la decisión adoptada por el representante, además de dejarle en una situación similar a la que tendría de no haberse otorgado las voluntades anticipadamente.

Parece más razonable que en esos supuestos no previstos, el representante, junto con el equipo asistencial analice las posibles alternativas y juntos consensúen un plan de cuidados acorde a las necesidades del paciente, teniendo en cuenta las recomendaciones de la *lex artis* y la mejor evidencia disponible, además de las opciones que puedan deducirse del Documento de Voluntades Anticipadas. Si ponemos el ejemplo de un testamento este asunto puede entenderse más claramente: En lo no establecido por el testador, no cabe hacer más suposiciones que aquellas que la ley establece. No tiene el

albacea testamentario capacidad para deducir, a partir del testamento, si el testador habría querido dejarle algo en herencia, por ejemplo, a un primo lejano, porque otro pariente lejano sí estuviera incluido en el mismo.

Por ello sugerimos en el último párrafo del artículo 9.3 sustituirlo por el siguiente: en lo no previsto en aquella se aplica lo establecido en la Ley 41 artículo 11/2002

ARTÍCULO 11

El artículo 11 se ocupa de regular el Derecho al tratamiento del dolor. El apartado 1 incluye la sedación como parte de este derecho sin hacer mención de su indicación clínica ni tampoco si se trata de una sedación paliativa o terminal, usando la terminología de la SECPAL. Por sedación paliativa se entiende la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios. Por su parte, la sedación terminal es la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otros medios, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima. Es un tipo de sedación paliativa que se utiliza en el período de agonía.

Vistas estas definiciones, por demás autorizadas, la mención específica de la sedación sin la correspondiente indicación clínica no procede, salvo que el objetivo que se persiga no sea sólo el alivio del dolor. En este mismo sentido, parece también poco afortunada la redacción del apartado c) del inciso 2 de este mismo artículo que vuelve a incidir en la idea de la sedación, en este caso designándola como paliativa y relacionándola con un posible acortamiento de la vida¹. En definitiva el artículo no termina de precisar qué es exactamente lo que persigue con esta regulación: si sólo aliviar el dolor o también abrir la puerta a una posible intervención que tenga como objetivo acortar la vida del paciente.

¹Vid. SECPAL. Aspectos éticos de la sedación paliativa

Conviene precisar qué es lo que se persigue, de lo contrario este punto parece abrir una puerta a la eutanasia activa directa. **Por ello sugerimos poner en el apartado c: “A recibir cuando esté clínicamente indicado sedación paliativa” (y no poner el término ambiguo “cuando necesite”), quitando lo que sigue.**

ARTÍCULO 12

Llama la atención en el artículo 12, referido al derecho al acompañamiento, que el ejercicio de este derecho se condicione a su compatibilidad con el conjunto de medidas necesarias para obtener una atención de calidad, cuando, precisamente, uno de los indicadores de calidad y de dignidad en el proceso de la muerte es la posibilidad de estar con los seres queridos. La atención de calidad en el proceso de morir tiene que ver también con la atención a las necesidades emocionales, que en condiciones normales, son satisfechas por la familia y los amigos.

Primer párrafo sustituirlo por: “e instituciones sanitarias, *haciéndose* compatible”. Si se da por hecho una posible incompatibilidad no soslayable, se contradice todo el espíritu de la ley.

También, por ser un concepto católico, **quitar el término “auxilio espiritual” y poner el de “acompañamiento espiritual”,** aceptable para cualquier creencia o religión.

ARTÍCULO 15

En el punto 15.1 añadir al final “en esta ley y en cuantas normas sean de aplicación” (el marco jurídico es mucho más amplio que el que establece esta ley)

En el artículo 15.2, relativo al respeto de la voluntad del paciente -expresada a través del Documento de Instrucciones Previas- se señala que en caso de existir contradicción entre lo manifestado por el paciente y por su representante prevalecerá siempre la

voluntad del primero. Sería más acertado hacer una adición que establezca que se respetará la voluntad del paciente siempre que no se haya producido un cambio en la situación que haga razonable una reconsideración de lo expresado con anterioridad por el otorgante. En este caso puede ser de ayuda la intervención del comité de ética asistencial.

También consideramos que se debe quitar el párrafo que empieza “A los efectos previstos” hasta “historia clínica” por estar ya incluido en párrafos anteriores y porque puede haber varias formas de hacerlo, incluso la existencia de varios registros (nacional, autonómicos, etc.).

Creemos que aquí debe volver a incluirse el principio de *lex artis*. Por ello quitaríamos el punto 2 completo: lo que prima es la *lex artis*, no el criterio del paciente. Incluso existe la opción de segunda opinión si no está de acuerdo con la opinión del profesional responsable del paciente. Además este punto ya lo legisla la ley 41/2002.

El artículo 15.3 establece que el cumplimiento de la voluntad del paciente, conforme al ordenamiento jurídico y en la forma prevista en esta ley, excluirá cualquier exigencia de responsabilidad por las correspondientes actuaciones de los profesionales sanitarios. Habría que añadir "siempre que responda a las reglas de la *lex artis* y esté basada en la mejor evidencia disponible". La satisfacción de la voluntad del paciente no se puede hacer depender exclusivamente de que la actuación de los profesionales no sea contraria al Ordenamiento Jurídico, sino que primariamente debe estar basada en un juicio clínico adecuado y en una indicación terapéutica o de cuidados adecuada a la situación como es propio de la *lex artis ad hoc*, que, al fin y al cabo, es el criterio de valoración de la corrección de la conducta profesional a la que atienden los jueces y tribunales.



ARTÍCULO 16

El artículo 16, relativo a la valoración de la incapacidad de hecho establece que **corresponde al médico responsable a lo largo del proceso asistencial** determinar si el paciente está en una situación de incapacidad de hecho que le impida decidir por sí mismo. **Nosotros quitaríamos la frase “en el proceso final de su vida”**, ya que llama la atención en esta artículo que esta valoración de la capacidad sólo se exija ahora, y no a lo largo de cualquier relación asistencial.

ARTÍCULO 17

El artículo 17 relativo a la proporcionalidad de las medidas establece en su apartado 2 que el personal sanitario "adecuará el esfuerzo terapéutico de modo proporcional a la situación del paciente, evitando la adopción o mantenimiento de intervenciones y medidas de soporte vital carentes de utilidad clínica en atención a la calidad y cantidad de vida futuras del paciente..." Una afirmación de este tipo abre la puerta a un alto grado de incertidumbre respecto a la interpretación del texto. En primer lugar, porque no habla de utilidad terapéutica, sino de utilidad clínica, concepto mucho más vago: ¿cuándo será útil una intervención desde el punto de vista clínico? ¿cuáles son los criterios que determinan esa utilidad en atención a la cantidad y calidad de vida?.

No se entiende tampoco la referencia que se hace en este **artículo al 11.2c) ¿Qué trata de decir?. El artículo al que se refiere declara el derecho a la sedación paliativa, incluso aunque acorte la vida. Debe ser clarificado.**

Por ello, sugerimos cambiar la redacción del punto 17.2 escribiendo: "... evitando el **encarnizamiento terapéutico**" quitando el texto restante hasta "futuras del paciente", siguiendo ya con "siempre sin menoscabo"

También quitar la frase siguiente de este apartado 17.2 que hace alusión al punto 11.2 C por ser poca o nada clara su relación con la proporcionalidad, quedando en el aire posibles interpretaciones de todo tipo.



Finalmente, **el artículo 17 *in fine*** se dice que la adecuación del esfuerzo terapéutico requerirá, al menos, el juicio coincidente de otro médico. Esta redacción nos lleva a pensar que **lo que la Ley llama eufemísticamente “adecuación” es en realidad limitación**. Por otra parte, **llama la atención que en una ley que trata de exaltar la autonomía de la voluntad, la decisión la adopten los profesionales, “tomando en consideración” la voluntad del paciente – Como se ha visto, en otros supuestos se habla de respeto estricto a la voluntad del paciente, de modo que se aprecia una cierta contradicción en la redacción de este artículo.**

ARTÍCULO 18

El artículo 18 habla de la obligación de los profesionales de respetar las convicciones y creencias de los pacientes en el proceso final de su vida. Habría sido más acertado suprimir “en el proceso final de la vida”, ya que la dignidad que la ley trata de proteger requiere este respeto a lo largo de toda la vida, y no sólo en el momento de la muerte. También señala este artículo que los profesionales han de abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias, lo que parece adecuado, aunque no debe ser óbice para que informe de todas las opciones disponibles. La no imposición no debe ser equivalente a indiferencia.

Creemos que de la misma forma que el profesional no debe imponer criterios de actuación basados en sus creencias, sí debe informar de todas las opciones clínicas posibles (sin perjuicio de lo establecido en el artículo 5.1 de esta Ley). Pero por el mismo motivo en ningún caso debe estar obligado a actuar en contra de sus propias creencias. Este punto representaría una explícita antiobjeción de conciencia, mientras que la ley no contempla la posibilidad de que los profesionales puedan hacer objeción de conciencia, según regula el artículo 16 de la Constitución.

La posibilidad de objeción de conciencia no sería necesaria incluirla, pero siempre que no se eliminase en esta Ley la aplicación del apartado 3 del artículo 11 de la

Ley 41/2002, ni si se cambiase el punto 15.2 de esta Ley tal y como hemos propuesto, ni si se incluyese el principio de lex artis en los lugares donde lo hemos incluido. En el caso de que estos tres supuestos no se realizasen, sí debería incluirse la posibilidad de objeción de conciencia por parte del profesional sanitario, ya que podría verse en la situación de tener que actuar en contra de la lex artis y verse privado de ejercer su derecho constitucional a la objeción de conciencia.

TÍTULO III

Por último, el Título III de la Ley regula las obligaciones de las Administraciones Públicas. Sin embargo, **no se establecen compromisos efectivos por parte de la administración.** Lo que dice, ya lo declaran otras normas, o planes de cuidados paliativos.

DISPOSICIÓN FINAL PRIMERA

En la disposición final primera consideramos vital que el artículo 11.3 de la Ley 41/2002 debe mantenerse, porque mantiene el marco del ordenamiento jurídico y la lex artis (No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones).

Se echa también en falta una mayor referencia al desarrollo de los Cuidados paliativos en la línea del comunicado de la OMC-SECPAL sobre esta Ley, pues en ella no se incluyen garantías para dicho cumplimiento.



CONCLUSIONES GENERALES

Agradecemos profundamente la consulta que se nos ha realizado, por darnos voz como parte de la sociedad de nuestro país. Pero un tema como éste creemos que **hubiese ganado con un debate previo** sobre la necesidad de la ley, y su desarrollo en caso de haberse llevado adelante, mejor que recibirlo como un anteproyecto ya realizado.

Por otro lado, reconociendo la necesidad de establecer un marco especial para legal para regular el proceso del morir, este anteproyecto no parece cumplir este objetivo en la medida que **la mayor parte de los derechos que regula ya están incluidos en otros procesos legales** como la Ley 41/2002 y otras leyes autonómicas.

Además de lo ya expuesto en cada punto, **queremos resaltar que vemos y nos preocupa que la lex artis se invoca para la indicación terapéutica pero no para la supresión de medidas terapéuticas**. Creemos que debe ser un principio universal.

También **echamos en falta alguna mención a la necesidad de profesionales especializados, formados y dedicados a este campo**.

Como aspectos muy positivos valoramos la preocupación por la asistencia específica al paciente en fase terminal, el establecer el acompañamiento del mismo, la valoración del ser humano en el proceso terminal, el establecer la limitación al encarnizamiento terapéutico, y el establecer un apoyo a la humanización de la fase final de la vida.

REDACTORES DE ESTE DOCUMENTO DE APORTACIONES AL
ANTEPROYECTO DE LEY REGULADORA DE LOS DERECHOS DE LA
PERSONA ANTE EL PROCESO FINAL DE LA VIDA

Pablo Martínez-Vila, Marcos Zapata, Rodolfo González, Francisca Capa, Carmen Delia Medina, X. Manuel Suárez, Ángel Sierra y Pedro Tarquis